

# 14° CORSO ASSISTENTI FAMILIARI

## Lu.V.I Onlus

### Cascina Brandezzata, 22.1.2022

#### L'assistenza e la comunicazione con il paziente con demenza



D.ssa Francesca Arenare - Medico Nucleo Alzheimer  
Istituto Geriatrico P. Redaelli di Milano

# SINTESI DI UNA MATTINA INSIEME

- Assistenza, comunicazione, demenza: come sono collegate?
- 3 aspetti pratici nella definizione di demenza
- Comunicare quando si alterano le funzioni cognitive
- Comunicare quando si altera l'autonomia nelle attività di vita
- Comunicare quando si alterano i comportamenti sociali
- La relazione interpersonale come strategia di cura
- L'attenzione alla famiglia e al benessere di tutti i caregiver coinvolti
  
- Proiezione del Film Iris- Un amore vero

# LA PAROLA A NOI.....

*"Qui non c'è una giornata tranquilla, magari c'è una giornata che può essere tranquilla ma lei è molto agitata e così, non è tanto facile... non è tanto facile assistere una persona... quindi bisogna aver tanta pazienza."  
(assistente familiare 2)*

*"È sempre stressante lavorare con una persona così.. sempre... perché quando... lei non parla... e quando una persona non parla lei vuole dire qualcosa non c'è la velocità di fare e quindi lei diventa nervosa e io vorrei darle un pochino la mia voce così parla lei... veramente è tanto faticoso."  
(assistente familiare 2)*

*"Non ho mai tempo per fare nulla, l'unico spazio che ho tutto mio è questo piccolo giardino, mi occupo delle piante, ho la passione per i bonsai."  
(familiare 7)*

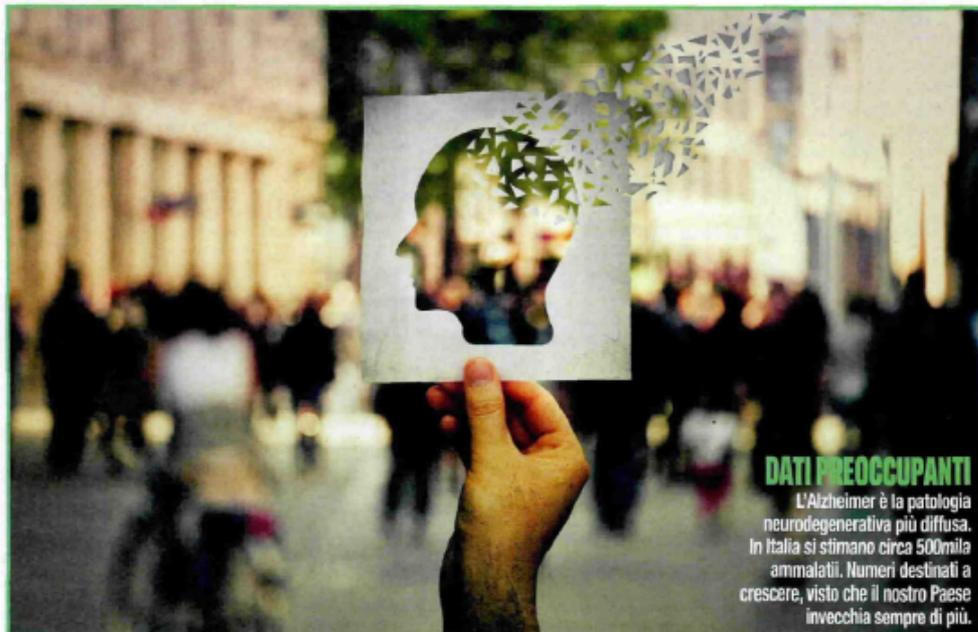
*"Un cambio d'umore sì: stress maggiore (...) cambiamenti d'umore a giorni, c'è poco da essere allegri ecco."  
(familiare 5)*

*"Eh parecchio stress, parecchio! Ora però il pensiero, perché prima mi chiamava (...) ora ci rimango male perché non chiama e ci penso! Che farà?starà lì su quel letto? Dorme?che fa? Sono situazioni..."  
(familiare 15)*

*"Quest'inverno ho avuto la cervicale a forza di sorreggerlo, adesso faccio un po' di ginnastica. Il mio alluce me lo sono rovinato a forza di tenere ferma la sedia col piede."  
(familiare 13)*

# ALZHEIMER: RICERCATORI ITALIANI HANNO APERTO UN NUOVO SPIRAGLIO PER LA CURA

Scoperta una molecola che "ringiovanisce" il cervello e favorisce la nascita di nuovi neuroni



## DATI PREOCCUPANTI

L'Alzheimer è la patologia neurodegenerativa più diffusa. In Italia si stimano circa 500mila ammalati. Numeri destinati a crescere, visto che il nostro Paese invecchia sempre di più.

di Carlotta Peviani

**È** tutto italiano uno studio che apre un nuovo capitolo nella lotta alla cura della patologia neurodegenerativa più diffusa al mondo, ossia l'Alzheimer.

Una malattia ancora misteriosa, le cui cause sono ignote, nonostante i numerosi sforzi della ricerca impegnata su questo fronte negli ultimi anni. Oggi l'Alzheimer non ha ancora una terapia in grado di bloccare il degrado dei neuro-

ni nel cervello, responsabili di tutta la sintomatologia. Come dicevamo però si apre un nuovo spiraglio: i ricercatori della Fondazione EBRI Rita Levi-Montalcini hanno infatti scoperto una molecola che può "ringiovanire" il cervello: si tratta dell'anticorpo A13, in grado di favorire la nascita di nuovi neuroni nella fase di esordio della malattia.

La sperimentazione che ha portato a questa eccezionale scoperta, coordinata da Antonino Cattaneo, Giovanni Meli e Raffaella Scardigli,

presso la Fondazione EBRI (European Brain Research Institute) Rita Levi-Montalcini, in collaborazione con il CNR, la Scuola Normale Superiore e il Dipartimento di Biologia dell'Università di Roma Tre e pubblicata sulla rivista *Cell Death and Differentiation*, è bene sottolinearlo, è stata condotta finora solo su un modello animale, ossia sui topi.

## DA OGGI SAPPIAMO QUALCOSA IN PIÙ

Ma che conseguenze pratiche potrà avere la scoperta

di questa molecola? In un futuro si potrà davvero pensare di riuscire a bloccare questa temutissima patologia che porta a un lento declino delle capacità di memoria, del pensiero e del ragionamento?

Questo è l'interrogativo che tutti noi ci poniamo, e che giriamo alla dottoressa Vincenza Fetoni, neurologa Responsabile dell'Ambulatorio dei Disturbi del Movimento presso il Fatebenefratelli - Sacco di Milano, per aiutarci a comprendere meglio i risvolti

Ad oggi una cura per la demenza non c'è, solo ipotesi

Le strategie non farmacologiche sono quanto di meglio abbiamo

Alzheimer, flop dei farmaci contro la malattia. Bisogna anticipare cure prima dei sintomi

# LA DEMENZA: 3 ASPETTI IN UNA DEFINIZIONE

Insieme di sintomi che hanno alla base la perdita progressiva di una serie di funzioni cognitive, tale da compromettere lo svolgimento delle normali attività quotidiane e le normali relazioni sociali

Quindi nella demenza si alterano 3 grandi ambiti e dobbiamo tener conto di tutti e 3.

le funzioni cognitive

l'autonomia nelle attività quotidiane

spesso per ultimi, i comportamenti sociali

# FUNZIONI COGNITIVE

MEMORIA, ma anche

LINGUAGGIO

CAPACITA' DI PIANIFICARE E ORGANIZZARE

ABILITA' VISUO-SPAZIALI

PERSONALITA'/COMPORTAMENTO

# FUNZIONI COGNITIVE

Alcune necessitano della velocità delle connessioni cerebrali. Con l'età si rimane capaci di rispondere, ma si diventa più lenti nella risposta.

Esempio: attraversare la strada quando il semaforo diventa verde, rispondere al telefono, sostenere una conversazione mentre si esegue manualmente un altro compito

Altre dipendono dagli apprendimenti acquisiti durante l'arco della vita. Alcune addirittura presentano un guadagno importante in vecchiaia.

Esempio: alcune capacità di sintesi e di ragionamento si rafforzano con gli anni grazie alle esperienze e alle sfide che durante la vita hanno richiesto capacità di adattamento.

Perdite dunque, ma anche guadagni,  
adattamenti e compensazioni

# PER FORTUNA ABBIAMO... LA RISERVA COGNITIVA

Tutte le funzioni cognitive risentono del buono o cattivo uso che facciamo del cervello durante l'arco della vita con i nostri comportamenti.

Esempi di comportamenti vantaggiosi, utili anche nelle persone con demenza: allenamento cognitivo, alimentazione bilanciata, attività fisica regolare, cura delle condizioni di salute che mettono a rischio il cervello: la salute del cuore, il tono dell'umore.

Questa e' una buona notizia: questa riserva cognitiva può essere aumentata lungo tutto l'arco di vita ponendo parziale rimedio, attraverso un impegno costante, alla perdita delle prime funzioni cognitive (vedi film)

# LE ATTIVITA' QUOTIDIANE: QUALI?

Ogni attività che la persona con demenza compie con il nostro supporto è "comunicazione"

SEMPLICI, definite anche "di base", come mangiare, lavarsi, vestirsi, usare la toilette, muoversi

COMPLESSE ,come lavoro, interessi, guidare l'auto, prendere le medicine, fare la spesa, telefonare, cucinare, socializzare, cantare, ballare, uscire all'aria aperta, riposare

# Ma...SEMPRE IN ATTIVITA'?

Ci sono attività necessarie per ricaricare le energie ed evitare di essere sopraffatti da eccessivi stimoli o situazioni di stress, oltre le individuali capacità di resistenza psicofisica.

Il sonno naturale, brevi momenti di riposo dopo ogni attività complessa, i momenti di distensione, i momenti di riservatezza e intimità personali sono necessari e da prevedere anche durante il giorno per prevenire l'estrema stanchezza e tutte le sue possibili conseguenze (nervosismo, momenti di forte ansia, cadute, incidenti)

Offrire sempre agli anziani brevi occasioni per star soli senza richieste e in spazi propri che possano controllare.

# LE ATTIVITA' QUOTIDIANE PER UNA VITA DI QUALITA'

**OBIETTIVO:** mantenere la più alta qualità di vita possibile attraverso un livello di funzionalità ottimale, man mano che le attività più complesse vengono perse a causa del progredire della demenza

Concepire un sistema di sostegno che integri le necessarie attività di base (mangiare, lavarsi, vestirsi, muoversi), con altre forme essenziali di attività gradualmente più complesse e che richiederanno supporto crescente da parte dei caregiver, quali ad esempio:

- il riposo pianificato che ridà energia, momenti all'aria aperta, momenti di intimità e relax
- attività di socialità, comunicazione e connessione con gli altri (in gruppo o in famiglia): conversare, cantare in gruppo, giochi
- qualche impegno speciale ( che richiede molto sostegno, ma offre altrettanta gratificazione), come fare una torta, ballare, aiutare nel giardinaggio, incontrare degli amici (vedi film)

# LE ATTIVITA' DI BASE COME COMUNICAZIONE

- **Cura della bocca:** se desideriamo il benessere della persona, si deve svolgere da 3 a 5 volte al giorno. Trovare modalità sostenibile. Dentiera: non serve solamente a mangiare, ma anche a parlare e ad avere un bell'aspetto
- **Cura della pelle:** E' quasi sempre secca, anche a causa dei farmaci. Massaggiare mani, viso, piedi e gambe è una tecnica rilassante per far sentire meravigliosamente bene una persona. Le mani di una persona devono essere frequentemente lavate durante una giornata
- **Cura dei capelli:** con i capelli puliti, ben tagliati e curati, una persona si sente veramente bene. Rispettare i tagli e le pettinature preferite, se possibile. Spazzolare i capelli e massaggiare la cute sono due modi efficaci per far rilassare una persona affetta da demenza. Mai versare in modo brusco l'acqua sulla testa di una persona con demenza. Meglio aiutarsi con un un bricco, rispetto alla doccetta direttamente sul capo
- **Uso di cosmetici.** Non eliminarlo, è importantissimo in chi era già abituata!

# ATTIVITA' DI BASE: LA TOILETTE

- Organizzare in anticipo l'ambiente fisico (mettere il necessario bene in vista, pronto e fruibile)
- Minimizzare le reazioni di fronte a problemi o insuccessi, non rendere infantile l'attività, offrire solo l'assistenza richiesta
- Imparare a rimanere silenziosi e invisibili, tenendo conto del senso del pudore
- Non smettere mai di rassicurare
- In operazioni complesse (es. clistere) lavorare in squadra: uno sostiene, spiega e distrae, l'altro svolge la procedura.



# ATTIVITA' DI BASE: FARE IL BAGNO

Nessuna attività di base provoca più stress e contrasti del bagno. Ansietà, paura e confusione nei riguardi del bagno, generano comportamenti di opposizione, fino a vere e proprie crisi catastrofiche.



La sfida è offrire esperienze di bagno confortanti, rilassanti e libere da stress senza sacrificare la percezione di controllo, la dignità, l'intimità e il piacere personale.

# FARE IL BAGNO: ALCUNE STRATEGIE

- Concordare l'orario, avvisando e rispettando le preferenze (al mattino appena svegli? La sera prima di coricarsi?) Assicurarsi che la persona capisca cosa sta per fare e dare una motivazione che lo giustifichi, ad es: "E' il giorno della lavatrice, mi occorrono i suoi indumenti" oppure: "Oggi viene la sua famiglia a farle visita, facciamoci belli"
- Preparare l'ambiente preriscaldandolo, evitare di dare ordini, modulare il tono della voce. Modificare il bagno con maniglie e appigli, materiali antiscivolo
- Dare sempre uno snack stimolante alla persona che fa il bagno, prima di iniziare. Evitare le nudità, coprire con asciugamani almeno le spalle. Se non vuole togliere un indumento, iniziare lasciandoglielo su. Rassicurare sempre, dare informazioni e sempre ricompensare una buona riuscita
- Usare distrazioni: un oggetto, una spugna, qualcosa da bere durante il bagno

# ATTIVITA' DI BASE: L'ABBIGLIAMENTO

Deve essere adeguato perché serve per incontrare altre persone e per farci sentire adeguati e in ordine. Allo stesso tempo, deve favorire al massimo la nostra indipendenza, perché la demenza rende difficili e impossibili molte delle sequenze dell'atto di vestirsi. Come fare?

- Scegliere il girocollo largo, eliminare le chiusure ove possibile, eliminare cinture, bottoni, ferretti
- Ogni persona in grado di camminare dovrebbe portare le scarpe. Sportive, con tallone chiuso, possibilmente senza stringhe perché più facili da mettere e togliere. Una volta trovate, comprarne due paia uguali: avendone 2 paia sarà più facile la ricerca della compagna
- E' giusto promuovere l'autonomia e la partecipazione nel processo dell'abbigliamento ogni volta che è possibile. Se una persona sbaglia una sequenza, provare a correggere l'errore con delicatezza.

Nessun aggiustamento dell'abbigliamento giustifica mai una lotta!

# ATTIVITA' E RELAZIONE

- Portate una pianta o dei fiori e parlatene: con loro mettetela in un vaso, guardatela, annusatela, parlate di giardinaggio
- Aiutate a scrivere agli amici o alla famiglia
- Portate un bambino, o un animale domestico, a far loro visita
- Leggete ad alta voce con loro le loro letture preferite: giornali, riviste, una meditazione quotidiana, le parole di canzoni note, poesie
- Leggete insieme vecchie ricette e parlatene
- Pregate insieme. Cantate insieme
- Chiedete loro di aiutarvi a disfare un vecchio golf e parlatene
- Usate fotografie, immagini di bambini, oggetti antichi da lucidare, qualsiasi oggetto familiare per evocare ricordi e racconti
- Aiutare a preparare biglietti di Natale per gli amici e per la famiglia

# COME PROPORRE ATTIVITA' COMPLESSE

- Condividere attività quotidiane (es. cucinare o cura della casa), anche se il loro aiuto non è realmente necessario; fondamentale per la partecipazione alla vita familiare, per il desiderio/bisogno di contribuire ad essa, ma anche per avvicinarci gli uni agli altri e coltivare la relazione reciproca
- Accettare l'errore e la difficoltà come regola condivisa del gioco. Enfatizzare il divertimento e lo stare insieme, non il risultato
- Se non sono più in grado di svolgere le attività abituali, semplificarle o sostituirle con altre più semplici, stimolando la loro autonomia e le competenze residue (vedi film)
- Promuovere l'attività fisica, come attività specifica ma anche mentre svolgono tutte le altre. Semplici passeggiate all'aria aperta sono perfette per migliorare il tono muscolare, la mobilità articolare e l'equilibrio, aumentare l'appetito, facilitare il riposo notturno nonché per scaricare la tensione ed eventuali comportamenti oppositivi, con ricadute positive nel facilitare alla famiglia la gestione quotidiana

# IL COMPORTAMENTO

Senza che il diretto interessato ne abbia consapevolezza, si assiste ad un cambiamento di personalità e di comportamento che spesso ci fa dire "Non è più lui".

E' tra tutti l'aspetto più doloroso da affrontare e richiede grande sensibilità e attenzione da parte di chi si prende cura di una persona con demenza

# ALTERAZIONI DEL COMPORTAMENTO

Alcuni esempi:

Ansia, depressione,  
deliri, allucinazioni,

irritabilità fino all'aggressività verbale e fisica,  
comportamenti ossessivi e ripetitivi, affaccendamento,

**attività motoria non finalizzata**

(con serio rischio di allontanamento inconsapevole),

aumento o riduzione dell'appetito, rifiuto del cibo

insonnia, ritiro sociale, apatia,

**disinibizione sociale o sessuale**

# ALCUNE STRATEGIE PER AFFRONTARE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

- Correggere i difetti di vista e udito: far indossare gli occhiali e/o le protesi acustiche
- Creare un ambiente tranquillo, costante, rassicurante e ben illuminato
- Evitare rumori e suoni disturbanti
- Evitare, la sera, sostanze stimolanti (caffè, tè, tabacco) e l'eccesso di zuccheri

# LA RELAZIONE COME STRATEGIA PER IL COMPORTAMENTO

- Ignorare le false accuse e non offendersi (specie negli atteggiamenti disinibiti)!
- Distrarre la persona dall'idea dominante (nei deliri e nelle ossessioni)
- Mantenere una buona socializzazione e partecipazione sociale: coinvolgimento, non custodia
- Promuovere l'attività fisica ed evitare i riposi diurni prolungati, per favorire il corretto ritmo sonno-veglia
- Fare buon uso del tono della voce e del contatto fisico, per infondere fiducia

# LA RELAZIONE CON LA FAMIGLIA

Molti aspetti contribuiscono alla sofferenza e alla fatica dei familiari, da non sottovalutare.

Alcuni accorgimenti possono aiutare ad attutire il "duro colpo" della diagnosi di demenza in famiglia:

- 1) Scambiarsi informazioni sull'andamento della malattia, condividendo ogni dubbio
- 2) Interrogarsi insieme su quello che sta vivendo la persona che si sta ammalando: sarà più facile stare vicino a lei



GRAZIE